



RCP - maladies rares

Le Centre de Référence GénoPsy et les CCMR Maladies Rares à Expression Psychiatrique de Marseille, Clermont-Ferrand et Rennes proposent une réunion de concertation pluridisciplinaire nationale (RCP) sur la thématique des "troubles psychiatriques d'étiologie génétique rare".

Objet de la RCP - maladies rares >

De nombreuses maladies génétiques rares à l'origine de troubles du neurodéveloppement se manifestent –entre autre - par des symptômes psychiatriques qui grèvent le pronostic fonctionnel. Ces manifestations psychiatriques ont souvent la particularité d'être atypiques, tant au niveau de la sémiologie clinique, du nombre important de troubles associés, que de la variabilité des réponses aux stratégies thérapeutiques classiques. Il s'agit donc de situations cliniques complexes qui peuvent nécessiter une concertation pluridisciplinaire. Celle-ci est également justifiée par la rareté des patients concernés par une étiologie génétique donnée.

La concertation pluridisciplinaire crée un échange entre spécialistes dans le but de discuter une stratégie de diagnostic clinique et/ou une stratégie thérapeutique individualisée. Cette démarche s'inscrit dans une logique d'amélioration continue de la qualité des soins.

L'avis pluridisciplinaire doit être considéré comme une aide à la prise en charge. Le médecin demandeur de l'avis, qui est le plus à même de connaître la situation particulière et contextuelle du patient, reste au final décideur de la conduite à tenir, en accord avec le patient et/ou son représentant légal. Les modalités de fonctionnement de la RCP s'appuient sur les recommandations de la Haute Autorité de Santé (janvier 2013, novembre 2017).

Modalités de fonctionnement >

Dossiers présentés

Deux conditions sont nécessaires pour qu'un dossier puisse être présenté : (1) le diagnostic génétique de maladie rare doit être établi et (2) le patient doit présenter des troubles du comportement ou des symptômes psychiatriques.

Les dossiers peuvent être inscrits à l'ordre du jour de la RCP pour une **simple présentation** (dans un objectif de partage d'expérience et de formation) ou pour **une demande de discussion et d'avis** (diagnostic clinique, adaptation de la prise en charge médicamenteuse et non médicamenteuse).

Tout médecin peut solliciter l'avis de la RCP en envoyant la fiche de demande d'avis à la coordinatrice technique ([emilie.favre\(at\)ch-le-vinatier\(dot\)fr](mailto:emilie.favre@ch-le-vinatier.fr)).

TÉLÉCHARGER

[La fiche de demande d'avis](#)

Participants

La RCP requiert la présence d'au moins 3 professionnels référents de spécialité différente (psychiatrie, génétique, neurologie, neuropsychologue).

La présence du professionnel qui soumet un dossier à la RCP est également obligatoire.

Tout médecin, psychologue ou professionnel paramédical concerné par des troubles psychiatriques d'origine génétique rare peut assister à la RCP.

Aspects pratiques

La RCP est coordonnée par le Dr Caroline DEMILY (coordinatrice principale). Elle a lieu une fois tous les deux mois, le mardi de 14h00 à 16h00 par visioconférence. Les inscriptions pour participation se font auprès de la coordinatrice technique ([emilie.favre\(at\)ch-le-vinatier\(dot\)fr](mailto:emilie.favre(at)ch-le-vinatier(dot)fr)) qui envoie à chacun les modalités de connexion avant la réunion.

TÉLÉCHARGER

[La charte de fonctionnement de la RCP "troubles psychiatriques d'étiologie génétique rare"](#)

Procédure de demande d'avis



Pour solliciter l'avis de la RCP ou proposer une présentation, il suffit de remplir la "[fiche de demande d'avis](#)" et de la transmettre à la coordinatrice technique ([emilie.favre\(at\)ch-le-vinatier\(dot\)fr](mailto:emilie.favre(at)ch-le-vinatier(dot)fr)).

TÉLÉCHARGER

[La fiche de demande d'avis RCP "troubles psychiatriques d'étiologie génétique rare"](#)

La présence du médecin demandeur est requise lors de la RCP (présentation d'un court diaporama).

Calendrier des RCP "maladies rares"



La RCP a lieu une fois tous les deux mois, le mardi de 14h00 à 16h00 par visioconférence. Les inscriptions pour participation se font auprès de la coordinatrice technique ([emilie.favre\(at\)ch-le-vinatier\(dot\)fr](mailto:emilie.favre(at)ch-le-vinatier(dot)fr)) qui envoie à chacun les modalités de connexion une semaine avant la réunion. **Calendrier :**

02-07-2019	14h00-16h00
10-09-2019	14h00-16h00 ANNULEE
12-11-2019	14h00-16h00
14-01-2020	14h00-16h00
10-03-2020	14h00-16h00
12-05-2020	14h00-16h00
07-07-2020	14h00-16h00
08-09-2020	14h00-16h00
10-11-2020	14h00-16h00

CENTRE HOSPITALIER LE VINATIER BP 30039 - 95 BD PINEL 69678 BRON CEDEX